

Ethisch moralische Entscheidungen in der Praxis

Impulsgespräche – Interprofessionelles
Lernen und Arbeiten
(2. Veranstaltung zum Thema)

Fauchère Jean-Claude & Maag Margrit



Klinik für Neonatologie
UniversitätsSpital Zürich



Aufbau

- Hintergrund
- Epidemiologie
- Outcome-Daten von frühgeborenen Kindern
- Entscheidungsfindung – Qualität ethischer Entscheidungen
- Dilemma
- Entwicklung des ‚Zürcher Modells‘
- Ethische Entscheidungsfindung - 7 Schritte - Erfahrungen
- Fallsbeispiel
- Diskussion

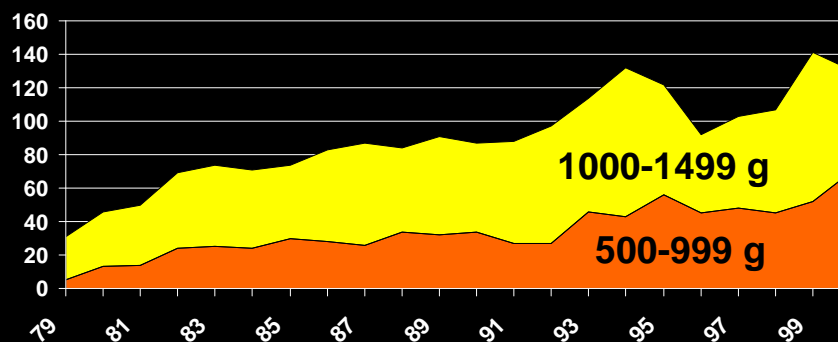
Fortschritte der Neonatologie



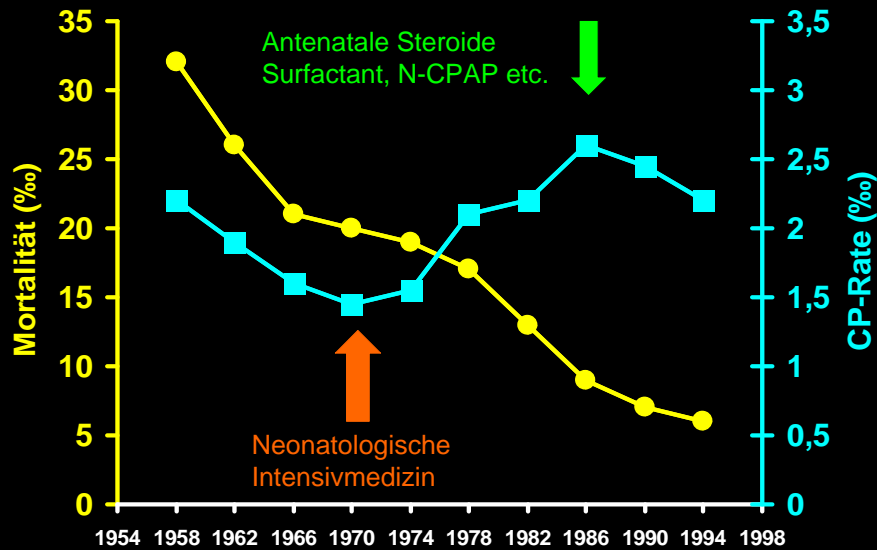
- Inkubator, Wärme
- Fototherapie
- Sauerstoff
- Steroide vor Geburt
- Surfactant
- Atemunterstützung
- Parenterale Ernährung
- Nicht invasive Diagnostik
- Perinatalzentrum

Frühgeborene < 1500 g

Klinik für Neonatologie, UniversitätsSpital Zürich
1979 - 2003



Mortalität und CP-Rate für alle Lebendgeborenen



Hagberg B *et al. Acta Paediatr* 2001;90:271-277

RESEARCH

www.AJOG.org

OBSTETRICS

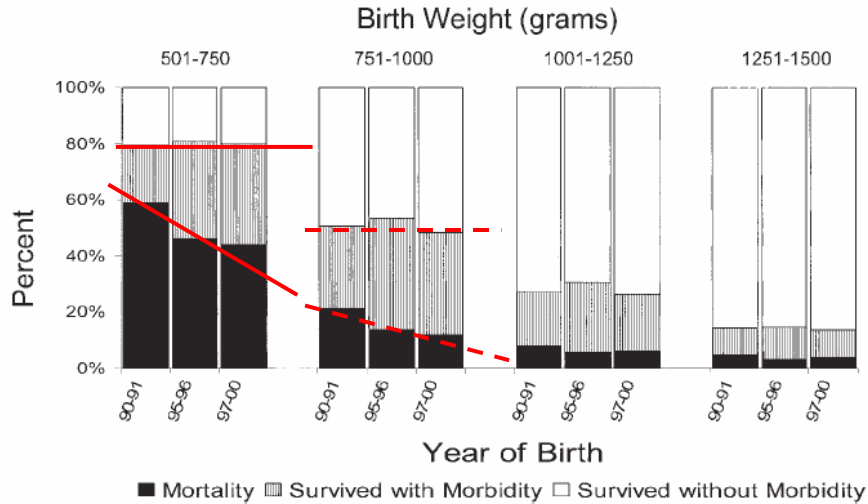
Trends in neonatal morbidity and mortality for very low birthweight infants

Avroy A. Fanaroff, MD; Barbara J. Stoll, MD; Linda L. Wright, MD; Waldemar A. Carlo, MD; Richard A. Ehrenkranz, MD; Ann R. Stark, MD; Charles R. Bauer, MD; Edward F. Donovan, MD; Sheldon B. Korones, MD; Abbot R. Laptook, MD; James A. Lemons, MD; William Oh, MD; Lu-Ann Papile, MD; Seetha Shankaran, MD; David K. Stevenson, MD; Jon E. Tyson, MD, MPH; W. Kenneth Poole, PhD; for the NICHD Neonatal Research Network

- Prospektive Datensammlung
 - Perinatale Ereignisse, neonataler Verlauf, 3 Monate
 - 16 NICHD/NIH Zentren in USA
 - 3 Kohorten von VLBW infants (500 - 1500g GG)
 - 1990 - 91 unmittelbare postsurfactant Ära
 - 1995 - 96 ↑Einsatz pränataler Lungenreifung
 - 1997 - 2000

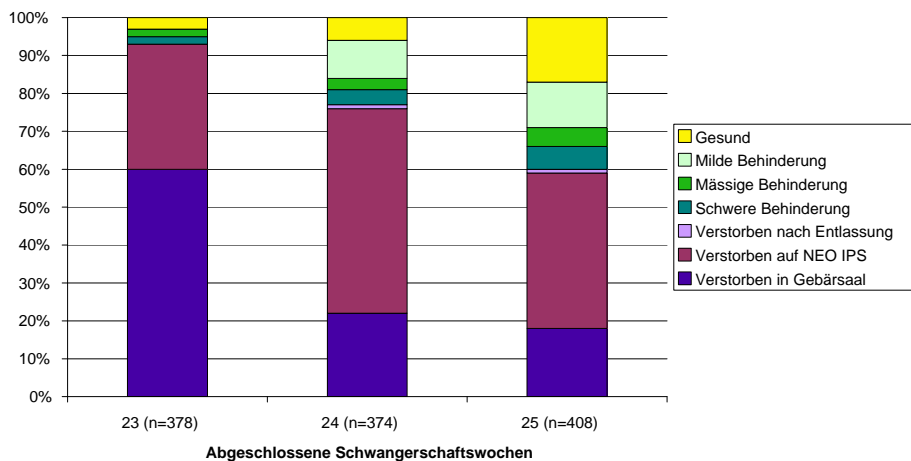
FIGURE 1

Changes in mortality, morbidity, and morbidity-free survival over time



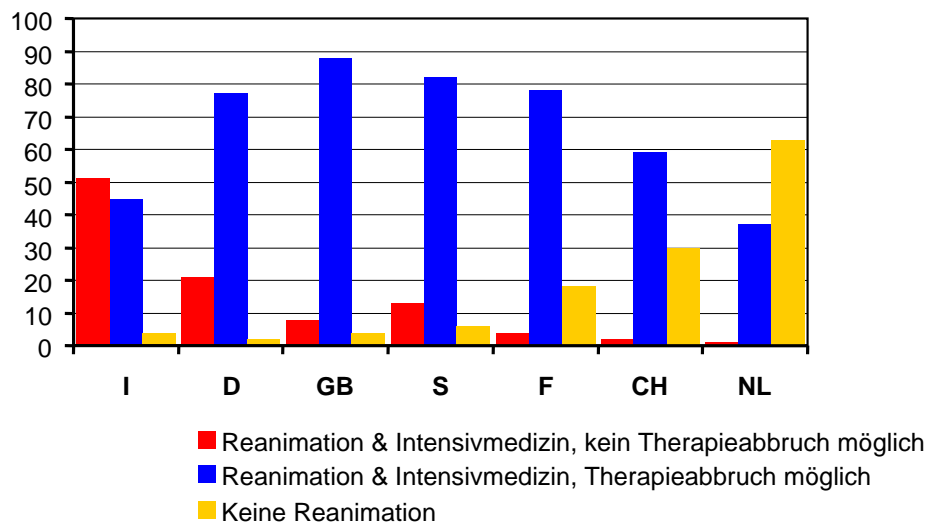
Comparison of mortality, morbidity, and morbidity-free survival for very low birthweight infants cared for in NICHD Neonatal Research Network centers (n = 12) in 1990-91, 1995-96, and 1997-2000 by 250-g birthweight intervals based on singleton infants born in the centers.

Psychomotorische Entwicklung mit 6 Jahren von extremen FG

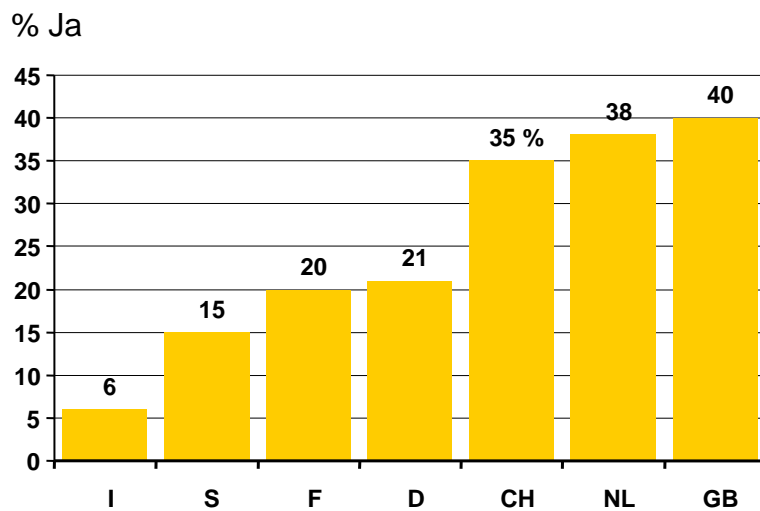


Marlow et al. for the EPICure Group: Neurologic and developmental disability at six years of age after extremely preterm birth. NEJM 2005;352(1):9-19.

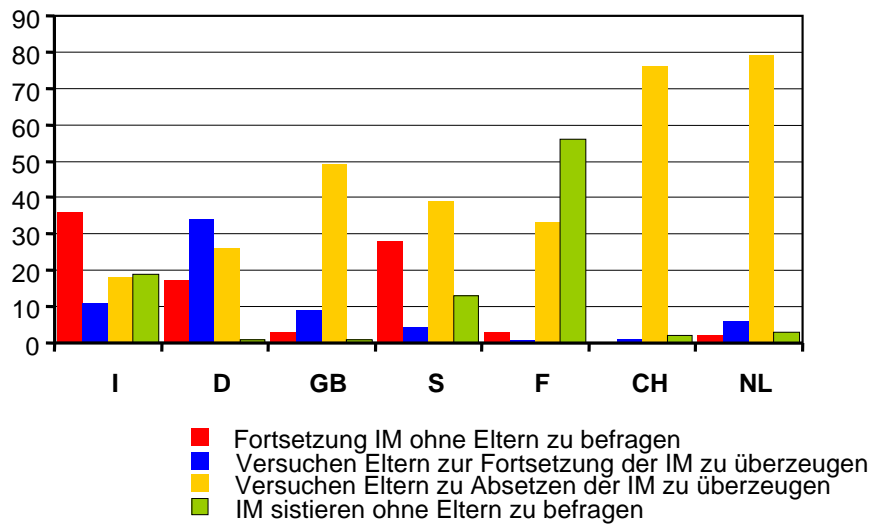
FG 24 SSW, 560 g, 1' Apgar: 1



Eingehen auf Einstellung der Eltern



Schwere neurologische Verschlechterung



*Fortschritte in der Neonatologie:
Dilemma zwischen Technik und Ethik*



Wie entscheiden?

Reihenfolge Präferenz



Robert Truog New Frontiers in Neonatology, Innsbruck 2005



„Ne parlons pas des enfants de moins de 1000 g. Ils sont rarement viables“.

Pierre Budin

Wie werden ethische Entscheide getroffen?

- ChefarztIn?
- Regeln (Gesetz)?
- Ethisches Komitee?
- Behandlungsteam?
- Eltern?
- Interdisziplinär?

Gute Entscheidungen für Frühgeborene
an der Grenze zur Lebensfähigkeit:

*Das verfahrensethische „Zürcher Modell“
in der Praxis*

Das Zürcher-Modell

Ethisches Gespräch mit klar definierter
Gesprächsrunde und Gesprächsstruktur

Interdisziplinäre Ethik-Gruppe an der Klinik für Neonatologie

Ruth Baumann-Hölzle, Ethikerin
Gabriel Duc, Chefarzt
Katy Hübner, Pfarrerin
Emanuela Manea, Pflegende
Diego Mieth, leitender Arzt
Sylvia Rauch, stv. Oberschwester
Kurt von Siebenthal, Oberarzt
Priska Zinnert, Pflegende

Arbeitsphasen des Medizinethischen Arbeitskreises Neonatologie

1. Analyse der bestehenden Urteilsprozesse
2. Kennenlernen von ethischen Urteilsmodellen und Theorien
3. Wertklärung und Klimadiskussion
4. Erarbeiten eines ethischen Urteilsbildungsmodells
5. Einführung in der Praxis
6. Evaluation

Normative Rahmenbedingungen für den Entscheidungsprozess

- Menschenwürde (Autonomie) und Menschenrechte
- Pluralismus
- Toleranz
- Nicht-Beliebigkeit

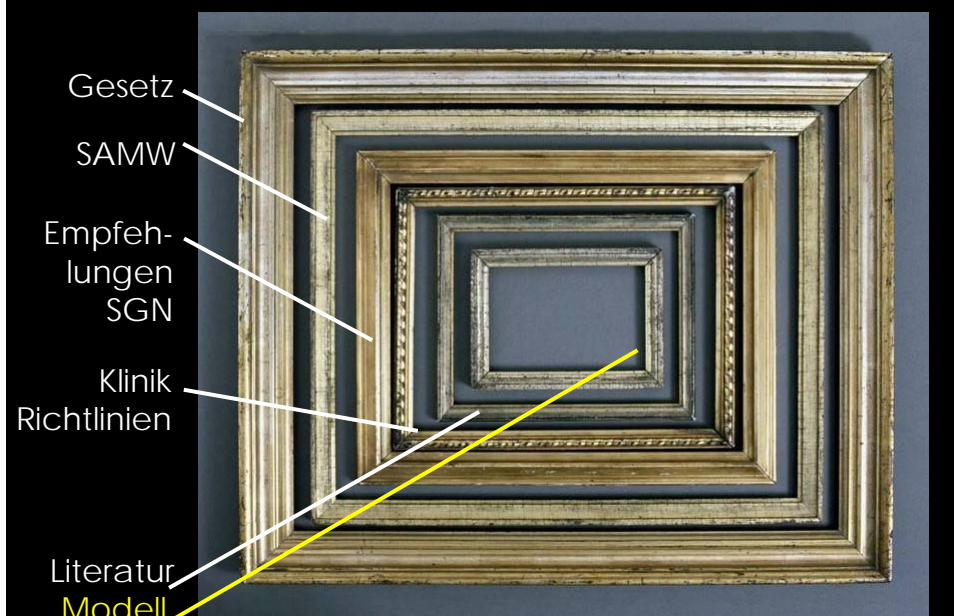
Rahmenbedingungen des Entscheidungsprozesses

- Notwendige Sachkenntnis
- Entscheidungskompetenz
- Einbezug aller Betroffenen
- Interdisziplinarität
- Transparenz
- Raum und Zeit

Ethische Entscheidungskompetenz in Medizin und Pflege

- Fähigkeit zur Kritik der persönlichen Moral
- Kenntnisse verschiedener Ethikentwürfe
- Fähigkeit, im Entscheidungsprozess ethische Argumentationsmodelle zu erkennen
- Fähigkeit, einen ethischen Entscheidungsprozess strukturiert zu leiten

Suche nach Antworten



Interdisziplinäres Modell zur Urteilsbildung in der Neonatologie

- Recht – Richtlinien – Komplexität der klinischen Situation
- Entscheidung und Verantwortung bei Behandelnden
- Interdisziplinäre medizinisch-ethische Arbeitsgruppe
- Strukturierter Entscheidungsfindungsprozess
- Kriterien: *Einleiten – Absetzen - Einschränken* von Intensivmassnahmen

Interdisziplinäres Modell zur Urteilsbildung in der Neonatologie

- Sicher einer möglichst angemessene Behandlung und Betreuung, unter Einbezug der Eltern
- Das Kind vor Entscheidungswillkür schützen
- Anwendbarkeit
- Den Betreuungspersonen Sicherheit in der Entscheidung vermitteln

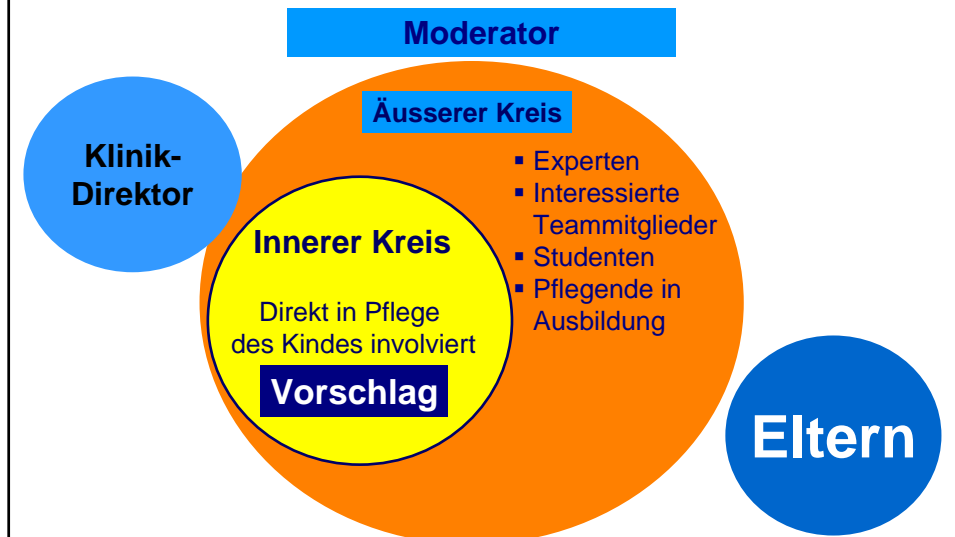
Anlässe für ethisches Gespräch

- sehr unreifes Frühgeborenes
- Neugeborenes mit schweren Fehlbildungen
- Neurologisch geschädigtes Kind
- Konfliktsituationen im Behandlungsteam oder mit Eltern
- Pränatal

Wer kann ein Gespräch einberufen?

- Betreuender Arzt/Ärztin
- Betreuende Pflegende
- Gemeinsam (bei der Visite)
- Eltern
- Interne Richtlinie

Formulierung des besten Handlungsvorschlages



7 Schritte ethischer Urteilsbildung

1. Formulieren des ethischen Dilemmas
2. Sachverhalt, Kontext?
3. Güterabwägung
4. Verhaltensoptionen
5. Formulierung des Handlungsvorschlages im Konsens
6. Einbezug der Eltern in Entscheidung & Implementierung
7. Evaluation

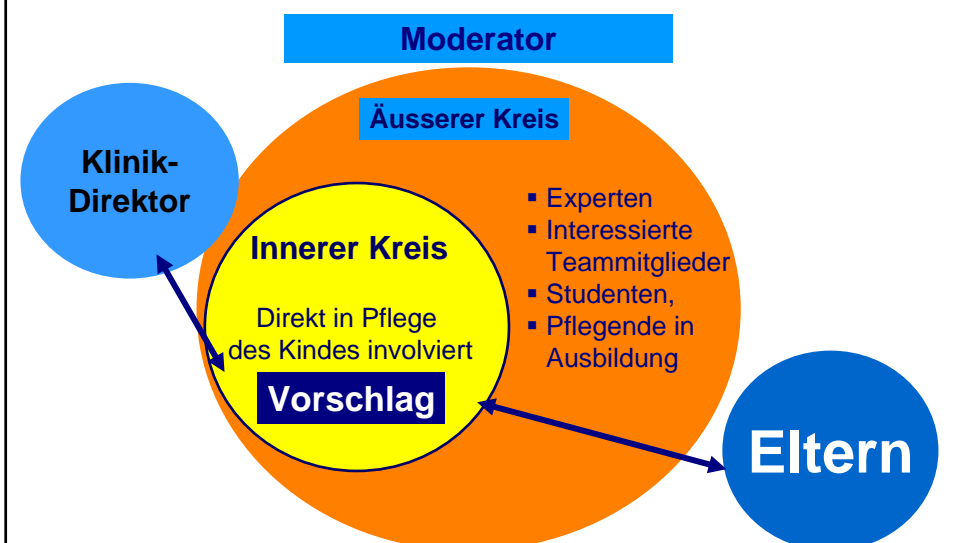
Güterabwägung: Fragen

- Wie gross sind die **Überlebenschancen**, wenn die Intensivmassnahmen fortgesetzt werden?
- Wie gross sind sie, wenn diese abgebrochen werden?
- Wie **belastend und schmerzhaft** sind weitere lebenserhaltende Massnahmen?
- Wann kann ein Patient von seiner **Abhängigkeit** von medizinischen Massnahmen befreit werden?
- Welche **irreversiblen Schädigungen** sind zu erwarten?





Formulierung des besten Handlungsvorschlages



Entscheidungen



Idealerweise werden Entscheide nicht punktuell von einer Einzelinstanz getroffen, sondern **in einem kontinuierlichen Dialog** zwischen allen Beteiligten (Ärzte, Pflegepersonal, Eltern) erarbeitet.

Am tragfähigsten ist ein ethischer Entscheid dann, wenn die Eltern ihn **nachvollziehen und mittragen** können, jedoch **nicht** das Gefühl haben, **alleine dafür verantwortlich** zu sein.

Einbezug der Eltern

- Durch erfahrene Bezugspersonen
- In einfacher, verständlicher Sprache über medizinische Probleme und Situation ihres Kindes informieren
- Handlungsvorschlag unterbreiten & erklären
- Eltern haben Vetorecht

Auswirkungen des Modells auf:

- Entscheide
- Patienten
- Personal
- Eltern

Interne Evaluation

- Protokollführung der ethischen Besprechungen
- Regelmässige Nachbesprechungen (3-4 x jährlich, externes Ethikinstitut)
- Anpassung des Modells durch Ethik-Arbeitskreis Neonatologie USZ

Externe Evaluation

- Institut für angewandte Psychologie
Universität Zürich
- Kongruenz zwischen Modell und
Anwendung?
- Höhere Entscheidungssicherheit?

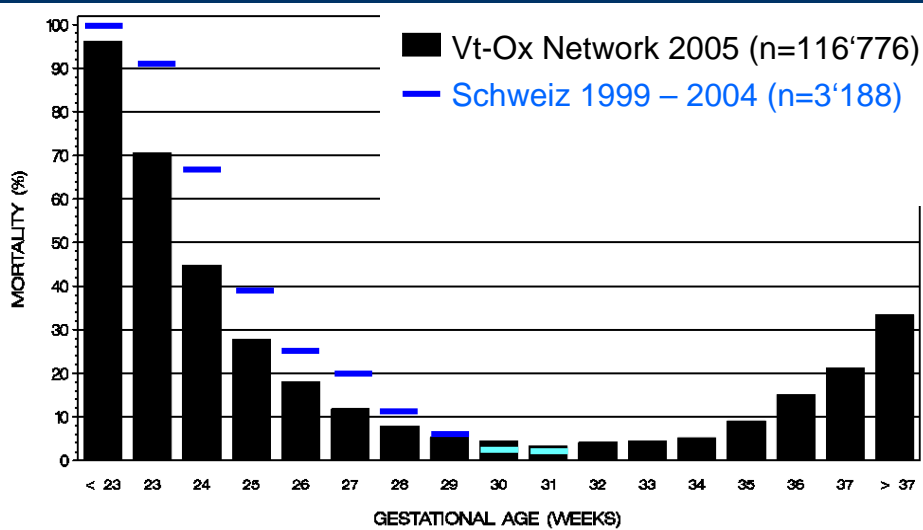
Methoden

- Video-Aufzeichnungen analysiert mit
SYMLOG
- Fragebögen
 - nach jedem Gespräch
 - alle 6 bis 9 Monate an alle Mitarbeitenden der
Klinik
- Januar 2001 - Dezember 2003

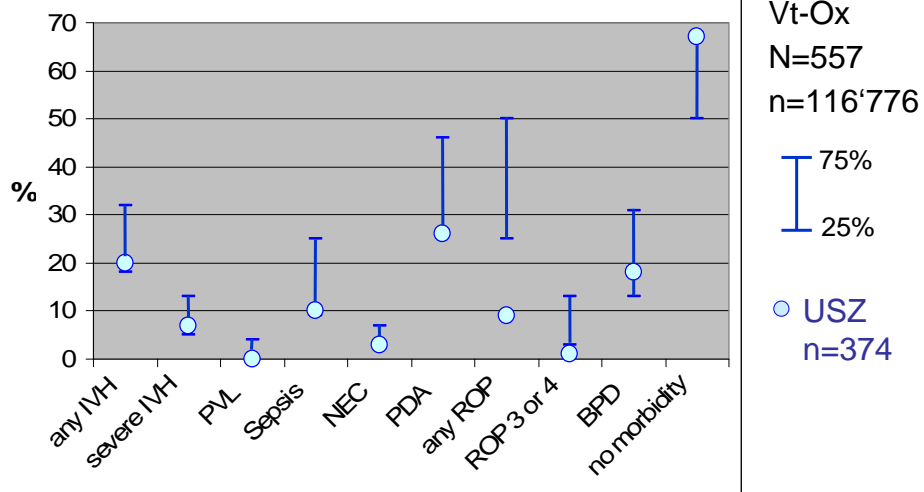
Ergebnisse der Evaluation

- Gute Übereinstimmung zwischen Modell und Anwendung
- Zufriedenheitsgrad der Gesprächsteilnehmer
 - Persönliche Gefühlslage ++
 - Persönlicher Nutzen +
 - Gesprächsverlauf ++
 - Entscheidung +++

Mortalität bei Neugeborenen 400 – 1500 g



Morbidität 500 – 1500 g: 2003 - 2005



Elternbefragung

- 98 Eltern eines FG \leq 26 SSW (1998-2002)
 - Ca. 50% überlebt - 50% verstorben
 - Befragung 2-6 Jahre nach Geburt
- Richtigkeit des Entscheides:
 - ja 78% - Zweifel 15%
- Beruhigung durch Gruppenentscheid:
 - ja 70% - nein 20%
- Zufriedenheit mit Einbezug in Entscheidung:
 - Ja 75% - nein 12% (davon 80% zuwenig - 20% zuviel)
- Genügend Zeit für Entscheid:
 - Ja 66% - 34% mehr Zeit gewünscht

Dissertation E.L. Jina, Univ. Zürich 2007

Auswirkungen des Modells

- Höhere Entscheidungssicherheit
- Höhere Mortalität
- Weniger Spätschäden
- Zufriedenere Eltern
- Zufriedeneres Personal
- Übernahme des Modells mit Anpassungen durch Intensivabteilungen USZ und anderer Spitäler

Literatur

- Schweiz. Akademie der Medizinischen Wissenschaften (www.samw.ch)
- Leben um jeden Preis? Entscheidungsfindung in der Intensivmedizin. Baumann-Hölzle R et al. Peter Lang Verlag, Bern 2004
- Moderne Medizin – Chance und Bedrohung. Baumann-Hölzle R. Peter Lang Verlag, Bern 2001
- Ethik in der Klinik – ein Arbeitsbuch. Steinkamp N. Luchterhand Verlag 2003